

患者、家族、医療者のための

# 院内患者(家族)会 設立マニュアル

血液疾患の患者、家族のみならず

病院の中に  
患者会！  
院内患者会を  
作りませんか？



発行 院内患者会世話人連絡協議会  
平成 19 年 2 月 1 日

Ver. 1.0

# あなたの病院でも 仲間探しをしませんか……。

～院内患者(家族)会の設立とおしゃべり会の開催を  
スムーズに進めるために～

今、全国の病院で、白血病や悪性リンパ腫などの血液疾患患者（家族）が院内患者（家族）会を設立し、おしゃべり会を開催する動きが静かに、そして着実に進んでいます。

このパンフレットは、これから院内患者（家族）会の設立とおしゃべり会の開催を進めていこうと思っているみなさまの一助としていただくために、院内患者会世話人連絡協議会が、その活動の一環として作成したものです。血液疾患患者（家族）に向けて作成していますが、ほかの疾患においてもご活用いただける内容です。

このパンフレットが院内患者（家族）会の設立とおしゃべり会開催の早期実現に役立てば幸いです。

平成 19 年 2 月

院内患者会世話人連絡協議会

会 長 田中祐次（血液内科医師、医学博士）

副会長 峯 直法（患者）

# 目次

---

- 1 「院内患者（家族）会」「おしゃべり会」って何？ ……3
  - 2 院内患者会、おしゃべり会を実現するまでの  
ステップ(例) ……………7
  - 3 院内患者会、おしゃべり会を実現するための  
ポイント ……………8
  - 4 院内患者会立ち上げ体験談  
（東京女子医科大学病院「クローバーの会」） …… 11
  - 5 参考資料 …………… 13
- 

連絡先：た なかゆうじ 田中祐次（院内患者会世話人連絡協議会 会長）  
電 話：080-3128-8548  
e-mail：soudan@medicina-nova.com

# 1 「院内患者（家族）会」「おしゃべり会」って何？

## 院内患者（家族）会とは……

患者（家族）が、病院の外にではなく、病院の中につくる患者会です。医療者も、患者も、みんなあればいいなと思っていたけれど、これまでなぜかなかった、新しい試みです。病院の中で、同じ疾患の治療を受けている患者（家族）が交流したり、情報交換したりします。入院中の患者だけでなく、外来診療中の患者も、すでに治療を終えた患者なども参加することができます。

現在、血液疾患患者（家族）による院内患者会は、本マニュアル作成のための協力を得られたものだけでも、東京大学医学部附属病院（東京大学病院おしゃべり会）、東京女子医科大学病院（クローバーの会）など、全国の病院9施設で設立され、おしゃべり会や医療相談、セミナーや勉強会などが行われています。なかには、ホームページを開設しているところもあります。

## 院内患者会の目的

大きな目的は仲間探しのためです。医師から血液がんと告知を受けて、まず患者が覚えるのは絶望感や不安感、自責の念です。さらに療養中には、疎外感や孤独感、無力感なども加わり、患者のみならず家族も療養生活において消極的になりがちです。このようなときに、院内患者会があれば、患者とその家族は、その参加を通じて、病気と闘っている



のはけっして自分一人ではなく、多くの仲間と一緒に闘っていることがわかります。また、同病の患者（家族）や経験者の話を聞いたり自分の悩みに耳を傾けてくれたりする人がいることは、大きな支えになります。そして、リスクの高い造血幹細胞移植などの治療を受けて見事に復活した先輩患者との出会いは、明日への希望やパワーアップにつながります。

院内患者会は、その活動を通じて患者（家族）の仲間探しを容易に実現させます。



### 院内患者会によるおしゃべり会とは……

同じ病院で同じ疾患の治療を受けている患者（家族）が、定期的集まり、同じ目線で和気あいあいと「おしゃべり」をして、情報交換や交流を図るものです。このおしゃべり会は、すべての院内患者会ですすでに開催されており、院内患者会のメインイベントといっても過言ではありません。患者だけで開催することもできますが、医療者が参加することも多くなっています。ほかの病院で治療を受けている患者（家族）が参加することもあります。

多くのおしゃべり会は、2か月に1回程度の頻度で、病院内の会議室などを借りて開催されています。病院内で開催される理由は、外来診察中の患者のみならず、入院中の患者、さらには医療者が参加しやすいようにするためです。開催時間は1回2時間程度とする場合が多いようです。

### おしゃべり会参加者の声

おしゃべり会に参加した患者からは、「元気と勇気をもらえた」「貴重な体験談を聞くことができた」「明日への希望が湧いてきた」「次回もぜひとも参加したい」などの声が毎回寄せられています。

また、医師、看護師、薬剤師などの医療者の参加者からは、「患者さんの元気な姿に接し、仕事に対する意欲が高まった」「次回もぜひとも参加したい」といった声が寄せられています。

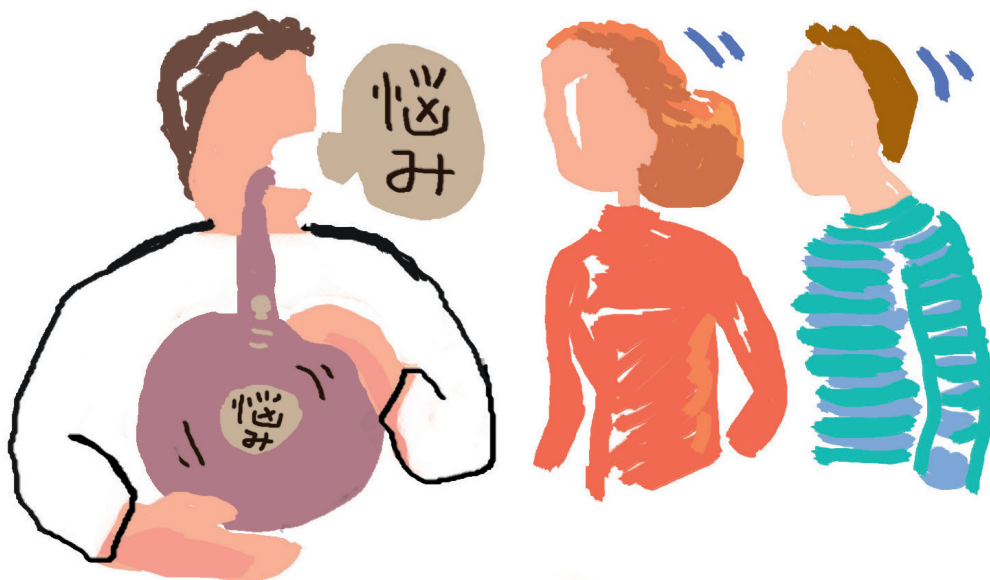
以上、院内患者会やおしゃべり会について簡単にご説明しましたが、おわかりいただけただでしょうか？ みなさんの病院でも、その実現に向けて取り組んでいきましょう！

なお、今後、院内患者会世話人連絡協議会では、「NPO 血液患者コミュニティももの木」や「特定非営利活動法人 グループ・ネクサス（悪性リンパ腫患者・家族連絡会）」など、

多くの患者会等と連携して、全国の病院での院内患者会の立ち上げとおしゃべり会の開催に向けた取り組みを支援していきます。これらの取り組みにあたって、応援のご要望があれば、田中祐次医師（連絡先は下記）をはじめ、応援者を全国の病院に派遣する予定です。どなたでも、遠慮なくお声がけください。お待ちしております！

連絡先：たなかゆうじ田中祐次（院内患者会世話人連絡協議会 会長）  
電 話：080-3128-8548  
e-mail：soudan@medicina-nova.com





「悩みは人に話すことで半分になり、喜びは人に話すことで倍になる」  
(血液疾患患者会「すずらん会」のモットーより)

## 2 院内患者会、おしゃべり会を実現するまでのステップ(例)

### 院内患者会の立ち上げ

- ① 同じ想いをもつ患者仲間、医療者を探す。
- ② 院内患者会の構成や活動内容などを決める（病院側に協力を求める事項は明確に）。
- ③ 病院側の理解と協力を得るために必要な活動を行う。
  - ・説明用資料の作成（「参考資料」 p.14 ～を参照）。
  - ・病院側に説明するためのアポイントをとる（血液内科部長や病棟看護師長など、相手はできるだけ影響力のある人に）
  - ・病院側に説明（情熱と誠意をもって）。
  - ・病院側からの疑問や質問に対応（誠実に、迅速に）。
- ④ 病院側の了解を得る（病院側の責任者を決めてもらうことを忘れずに）。

### おしゃべり会の開催

- ① 幹事を決める。
- ② 幹事は日程の候補を複数あげる。
- ③ 病院側と日程調整をする。
- ④ 会議室使用の申請をする。
- ⑤ ポスターやチラシを作成（参加にあたっての注意事項や病院の了解を得て開催するものであることを明記することが望ましい）（「参考資料」 p.19 ～を参照）。
- ⑥ 病院側にポスターの掲示許可を申請、チラシの配布許可を申請する。
- ⑦ ⑥の許可が出されたら院内の掲示板にポスターを掲示したり、チラシを配布したりする。
- ⑧ おしゃべり会の当日までに、お茶などの飲み物、紙コップ、菓子などを必要に応じて購入する（会費を徴収できる場合に限り）。
- ⑨ 当日は、1時間前には幹事は会場に集合して打ち合わせをした後、開催の案内標示を掲示する。併せて、会場準備をする（病院側へのあいさつを忘れずに）。
- ⑩ 参加者の受付（低額の会費を徴収する場合もある。領収書は発行しない）。
- ⑪ おしゃべり会スタート。
- ⑫ 幹事は参加者に自己紹介をした後、おしゃべり会の注意事項などを連絡する。
- ⑬ 参加者による自己紹介（簡単に）。
- ⑭ しばらく歓談の時間をとる。
- ⑮ スタートしてから1時間ほど経過したら、頃合いをみてグループ分けをしておしゃべりを続ける。
- ⑯ スタートしてから2時間ほど経過したら、参加者同士のおしゃべりを終了して参加者から次回開催日などについての要望を聴取する。
- ⑰ おしゃべり会を終了する（参加者の忘れ物に注意）。
- ⑱ 会場の後かたづけ、掲示物を撤収する。
- ⑲ 病院側にお礼をして解散。
- ⑳ 翌日までに病院側の責任者にお礼する（直接またはメールで）。



### 3 院内患者会、おしゃべり会を実現するためのポイント

#### 院内患者会立ち上げのポイント

**ポイント1** 院内患者会は患者（家族）にとって大切な心のよりどころです。

院内患者会やおしゃべり会は、患者（家族）にとってなくてはならない心のよりどころです。院内患者会の活動をする場合には、常にこのことを忘れないようにしましょう。

**ポイント2** 院内患者会の立ち上げは2人以上で進めていきましょう。

病院側の理解と協力を得るためにも、できるだけ多くの患者（家族）の賛同者を得ることが必要です。

**ポイント3** 院内患者会の先行事例を大いに参考にし、活用しましょう。

全国ですでに多くの院内患者会が設立され、おしゃべり会などの活動を行っています。このような先行事例を参考にし、大いに活用しましょう。

**ポイント4** 院内患者会の立ち上げなどは病院側の理解と協力を得ながら進めていきましょう。

患者会は患者・家族が自らの意思で設立し運営していくものですが、病院側の理解や協力を得ることによって、その後の活動はさらに充実していきます。双方にプラスになるような活動を進めていきましょう。

**ポイント5** 病院側の理解と協力を得るために説明用資料などを用意しましょう。

病院側の理解を得るための説明は、口頭だけで済ますのではなく、説明用の資料を準備したうえで行うようにしましょう。そのほうが、患者側が本気であることを訴える意味でも効果的です。

**ポイント6** 病院側の理解と協力を得るためには、医療者の応援者をつくるようにしましょう。

まずは血液科部長や病棟看護師長などに相談することをお勧めします。

**ポイント7** 病院側との話し合いは、相手の立場や都合に配慮して行いましょう。

医療者は多忙のため、話し合いには必ずアポイントを取り事前に資料を届けるなどして、短時間で済むように心がけましょう。

**ポイント8** 情熱をもち、決してあきらめずに、前向きに進めていきましょう。

病院側の理解と協力を得ることは必ずしも容易ではありませんが、情熱をもって前向きに活動していくことが重要です。

**ポイント9** 病院側の事情に配慮することも大事なことです。

病院側の事情にも十分に配慮しながら、あせらず、無理をせず、ゆとりをもって対応しましょう。

**ポイント10** 決して病院側のマイナスにならないことを理解してもらいましょう。

既存の院内患者会などの事例を参考にして、双方にとってプラスなることを目的としていると伝えることが重要です。そのためには、院内患者会のイメージや活動内容、病院側に協力を求める範囲や程度を明確にしておく必要があります。

**ポイント11** 病院側から示された質問には誠意をもって対応しましょう。

病院側との話し合いを進める過程で、病院側からさまざまな質問などが示されることがありますが、これらには誠意をもって対応することが必要です。

**ポイント12** 院内患者会の活動はできるところからスタートさせることが重要です。

院内患者会の活動内容としては、当面はおしゃべり会の開催などできるところから始めていきましょう。すなわち、「小さく生んで、大きく育てる」という姿勢が必要です。

## おしゃべり会開催のポイント

**ポイント1** おしゃべり会は参加する人、一人ひとりが主役です。

おしゃべり会は参加した患者（家族）同士が、同じ目線で色々なことについておしゃべりする場です。参加者の意見も聴きつつ、みんなで有意義な時間をもてるようにしましょう。みんなで創り上げていくといった姿勢を大事にしていくことが重要です。

**ポイント2** おしゃべり会は病院内の会議室などで開催しましょう。

おしゃべり会には外来患者（家族）や入院中の患者（家族）のほか、医療者も参加しやすいよう、病院内の会議室などを利用させてもらいましょう。

**ポイント3** おしゃべり会は多くの人に参加しやすい曜日に開催しましょう。

おしゃべり会は、患者や医療者が参加しやすい曜日や時間帯に開催するようにしましょう。なお、先行事例では土曜日または日曜日の日中に開催するようになっているところが多いようです。

**ポイント4** 参加者が安心して参加し、おしゃべりできるようにおしゃべり会のルールを決めましょう。

参加者が安心して参加し、おしゃべりできるように、次に例を示すように、会のルールを決めることが必要です（「参考資料」p.23～も参照）。

- ▶おしゃべり会は参加者が気軽におしゃべりをすることによって交流と情報交換することを目的とするものです。したがって、次のことを必ずお守りください。
- 参加者同士で話された個人のプライバシーに関することを本人の許可なく、個人が

特定される形で公表しない

●特定の物品の広告宣伝や勧奨、販売活動、宗教団体への勧誘や宗教的活動、政治活動を行なわない

●他の方の体験談は参考程度にとどめておき、最終的には主治医とよく相談して自分に合った治療法などは決める

\*上記のことは参加者のおしゃべりをスタートさせる前に参加者全員で確認し合うことが必要です。

#### **ポイント5** おしゃべり会への参加は自分の体調と相談のうえ、無理のない範囲で。

おしゃべり会には入院中または外来治療中の人も参加しますが、自分の体調を把握して参加するように伝えましょう。途中からの参加、途中だけの参加も可能としましょう。また、感染症予防のため、風邪気味や発熱している人の参加は遠慮してもらうなどの措置を講ずることも必要です。

#### **ポイント6** おしゃべり会の参加費の徴収について、理解を得るようにしましょう。

参加者には必要に応じて、おしゃべり会開催に伴う経費（茶菓代、ポスターなどの作成費や資料のコピー代など）に充てるために、参加費を徴収することの理解を得ましょう。なお、会費を集める場合には、事前にポスターなどに会費負担があることを記載しておきましょう。

### そのほかのポイント

#### **ポイント1** 幹事は、一定期間で交代しましょう。

院内患者会やおしゃべり会を長続きさせるためにも、院内患者会の幹事（事務局、世話役、連絡担当者など）は、交代制をおすすめします。

#### **ポイント2** 院内患者会の活動は、幹事の体調にも配慮して、無理のない範囲で。

院内患者会の活動は、幹事や世話役も患者として療養中である場合が多いので、無理のない範囲で活動しましょう。

#### **ポイント3** 個人情報やプライバシーの保護、確保には万全を期さなければなりません。

院内患者会の活動を通して得られた個人情報や個人のプライバシーに関することは、患者会としても慎重かつ適切に取り扱い、本人の許諾がないかぎり、個人が特定される形で外部に公表することは絶対にしてはいけません。

このことを患者会活動の基本に据えるとともに、患者会としてのこのような姿勢を外部に向かって明らかにすることが重要です。個人情報保護方針の例は巻末に掲載していますので参照してください（「参考資料」 p.21 ～を参照）。

#### **ポイント4** 悩んだら……当会にお気軽にご相談ください！！

（当会への連絡先は p.5 を参照）

## 4 院内患者会立ち上げ体験談

### 東京女子医科大学病院「クローバーの会」

おさないひろこ  
長内裕子

#### きっかけ

私は急性骨髄性白血病になり、骨髄移植を受けた患者です。ほぼ9か月間入院したのですが、その間「この病院に患者会があったらどんなにいいだろう」と思っていました。退院してからは、周囲の健康な人たちとの価値観のズレを感じ、また、私と同じ心境の患者さんは意外に多いことを知り、患者会がほしいという思いはますます強くなりました。必要なら作ればいい。そんなシンプルな気持ちから、私の患者会づくりは始まりました。とはいえ、まずは自分のからだをなんとかすることが先決だったので、骨髄移植から1年が経過するのを待ちました。

#### ステップ1 医師の協力

無事に1年目を迎え、私がまず初めにしたことは、入院時にお世話になった医師（私と同じ歳）に、「私は患者会を作りたいと思っている」と決意表明し、「先生はどう思う？」と意見を求めたことでした。先生は「すごくいいことだと思う。協力するから」と言ってくださいました。後日「患者会の面倒はY先生にみてもらえるようお願いしておいたから」と。Y先生は少し年上で、外来もされていて、患者さんからの信頼も厚く、また、医師の間でも一目置かれる存在です。Y先生は快く引き受けてくださったうえに、病院と患者会の間に立ち、もし何か言われても自分が対処するから、と心強い言葉をくださいました。

#### ステップ2 情報収集

一方で、私は患者会を作りたいという気持ちをたくさんの人に聞いてもらっていました。自分がどうするべきなのかわからず、こういうときはとにかく話すにかぎると思ったからです（会話のなかから自分の内なる思いが引き出せたり、別の新しいアイデアが浮かんだりするのはよくあることだから）。話を聞いてもらううちに、患者さんは「仲間がほしい」「情報がほしい」「医師をもっと身近に感じたい」のではないかと考えるようになりました。これらを満たすような患者会づくりをしていかなければと。

#### ステップ3 仲間づくり

同時進行で、私の考えに賛同し一緒に活動してくれる人を探していました。いろいろな立場の人とお話しましたが、やはり真意を理解してくれたのは患者と患者家族でした。そしてそのうちの数名の友人がありがたいことに運営スタッフとして協力してくれることになりました。私たちは「1日も早く始動しよう」と盛り上がりました。

#### ステップ4 「お茶会」誕生

しかし、いざ立ち上げるとなるといったいどういう患者会にしたらよいのかも運営

方法もわかりません。何度も運営スタッフが集まり考えを出し合いましたが、話せば話すほどやりたいことが膨大になってしまうし、それぞれの熱い思いが空回りして運営方針がうまくまとまりませんでした。前例を参考にしたくても、病院にとっても院内患者会は初めての試みとのことで前例がありません。先生方と相談した結果、はじめからたくさんの方の事をしようとせずに、当面は「お茶会」（みんなで集まっておしゃべりできる場を設ける）だけ開催し、規約もしばらくは作らずに参加者みんなで会を作っていこうということになりました。また、顧問として名乗りをあげてくださった弁護士さんから、「続けていくために大切なのは、病院と闘う会にはしないこと」とアドバイスをいただきました。

### はじめての「お茶会」

こうしていよいよ第1回目の「お茶会」が開かれることになりました。入院中の患者さんも参加できるように、会場は病棟デイルームにしました。「お茶会」の告知は能動的にせずあくまでも受動的にと先生からアドバイスしていただいていたので、控えめにA4ポスターを外来と病棟に数枚だけ貼らせてもらい、あとは口コミを期待することにしました。結果11名の患者さんご家族がご参加くださり、第1回目の「お茶会」は成功におわりました。

### 資料配布

しかし、血液内科の病院職員はこの患者会に対して一歩距離を置いているように感じられました。だれもが気持ちよく患者会に参加できるようにするためには血液内科職員の理解は不可欠と考え、教授からヘルパーまですべての血液内科スタッフに患者会に関する資料を配布しました。また、看護師やヘルパーが躊躇なく患者会にかかわれるように、Y先生から働きかけてもらいました。その結果、医療者が「お茶会」に参加しやすい雰囲気になり、また患者さんも医師に患者会の話をしやすくなったようです。

### これから

現在は、だいたい3か月に1度「お茶会」を開催し、活動報告を兼ねた会報を配布することが主な活動内容です。希望があれば不定期に飲み会を開くこともあります。病棟のイベントがあれば患者会も協力させていただいています。ホームページもはじめたところです。

患者会発足から1年以上が過ぎ、こんな感じで少しずつそれらしくなってきました。これもひとえに、共感し参加してくださる皆さんと、理解を示し協力してくださる病院と血液内科スタッフのおかげだと、感謝の気持ちでいっぱいです。

### 患者会を立ち上げる方々へ

最後になりますが、患者会の立ち上げと運営のコツは、なによりも自分自身が楽しむこと。これに尽きると思います。立ち上げを決意する人のほとんどが患者か患者家族であることを思えば、自分自身の心が喜ぶ会でなければ本末転倒です。それなしに参加者が癒されることなんてあるのでしょうか。どうぞ前向きに楽しんでください。お互いががんばりましょう。

※体験談募集しています!! 当会まで（連絡先は p.5 を参照）

## 5 参考資料

1	病院の理解と協力を得るための書面……………	14
	○依頼状……………	14
	○運営方針：東京女子医科大病院「クローバーの会」(抄) ……	17
2	院内患者会、おしゃべり会告知用ポスター ……	19
	○東京女子医科大学病院 ……	19
	○東京大学医学部附属病院……………	20
3	個人情報保護方針（例）……………	21
4	おしゃべり会のルールブック（例）……………	23

平成 年 月 日

〇〇〇〇病院  
血液科部長

殿

「〇〇病院血液疾患患者・家族の会」の設  
立準備を進めている患者有志一同  
代表 〇〇〇〇

### 血液疾患患者・家族による院内患者（家族）会の設立に関するお願い

いつも何かとお世話になっており、御礼申し上げます。

私たちは、〇〇病院にて治療を受けている患者・家族です。

現在、〇〇病院の血液疾患患者・家族による患者（家族）会の設立を目指して、その準備を進めているところです。

患者会の設立を実現するために貴病院のご理解とご協力をいただきたく、ここ  
にお願い申し上げます。

患者会設立の目的や、現時点で考えている患者会のイメージなどについては、  
別紙に記載しました。

大変お忙しいところ恐縮ではございますが、ご高覧のうえ、何卒ご高配賜りま  
すようお願い申し上げます。

なお、ご不明な点がございましたら次までご連絡ください。

連絡先 〇〇〇〇

## 1. 院内患者（家族）会を設立しようと思うに至った理由など

医師から血液がんと告知を受けて、まず患者が覚えるのは絶望感や不安感、自責の念です。さらに療養中には、疎外感や孤独感、無力感なども加わり、患者のみならず家族も療養生活において消極的になりがちです。

そのようなとき、同病の患者（家族）や経験者の話を聞いたり自分の悩みに耳を傾けてくれたりする人がいることは、大きな支えになります。

すでに、いくつかの地域や病院で患者会やおしゃべり会などの活動が行われていて、成果を挙げています。

そこで、〇〇病院内でもこのような活動を広めていき、医療側とも連携して、前向きに闘病できるような環境を作りたいと考えました。

活動としては、院内の会議室などを利用して患者・家族そして医療者が集まり、気軽に話し合えるおしゃべり会を開催したいと思っています。

現在、血液疾患患者（家族）による院内患者会は、東京大学医学部附属病院、東京女子医科大学病院など全国の多くの病院でつくられ、おしゃべり会や医療相談、セミナーや勉強会などが行われています。なかには、ホームページを開設しているところもあります。

## 2. 院内患者（家族）会を設立するにあたって病院に協力をお願いすることについて

先行事例をみますと、病院側の事情などによって協力の形態やその程度に違いがありますが、主なものとしては、勉強会やおしゃべり会開催にあたっての協力（病院内会議室などの提供、講師派遣、医療関係者の参加、ポスターの掲示などの便宜供与など）があります。

## 3. 院内患者（家族）会等のイメージ案

今後、病院側からもアドバイスをいただきながら検討していく予定ですが、現時点でのイメージは次のとおりです。

### ①目的について

血液疾患患者（家族）同士ならびに医療者と交流や情報交換などを行うことにより、患者（家族）の闘病意欲を増進させるとともに、QOLの向上を図ることを目的とします。

### ②メンバーについて（自由参加）

- 院内患者（家族）会は、〇〇病院の白血病、悪性リンパ腫などの血液疾患の患者（家族）をメンバーとします。
- 患者（家族）には、現在闘病中の人のみならず、すでに治療を完了されている元患者（家族）も含みます。

なお、下記④のおしゃべり会には医療者（医師、看護師、薬剤師、ソーシャルワーカーなど）も参加していただきたいと思います。

### ③患者（家族）会の活動について



先行事例をみると、ホームページの開設、会報の発行、患者相談や医療相談会の実施、勉強会やセミナーの開催、院内でのボランティア活動の実施、交流会やおしゃべり会の開催などさまざまな活動が行われています。

さしあたっては、病院内の会議室などをお借りして定期的におしゃべり会を開催する方向で考えております。

なお、患者会の活動に際して、各種の個人情報やプライバシーに関わることがありますが、これらは本人の許諾がないかぎり、個人が特定される形で外部に公表することは一切しないなど、その取り扱いは慎重かつ適切に対応することとします。

#### ④おしゃべり会について

- おしゃべり会は、情報交換や交流などの場として病院内の会議室などをお借りし、定期的を開催することとします。
- おしゃべり会には、医療者に参加してもらえるように病院側の協力を求めることとします。
- おしゃべり会への参加は、まずは〇〇病院で闘病中の患者（家族）（元患者とその家族を含みます。以下同じ）を優先しますが、会場にゆとりがあれば、ほかの病院の患者（家族）の参加も認めるものとします。
- おしゃべり会の参加者には、準備に要する経費として低額の負担をお願いすることもあります。
- 開催時間は、2時間程度。
- おしゃべり会の開催の際には、参加者に次のような留意事項を徹底することとします。
  - (ア) 特定の商品の販売活動、勸奨、宗教的活動・政治活動の禁止。
  - (イ) 参加者のプライバシーの確保と保護。
  - (ウ) 患者からの体験談はあくまでも一つの例にしか過ぎないので、治療方法などは最終的には医師によく相談して決める。

## <<<「クローバーの会」運営方針>>>

### 患者さんの日頃の悩みや疑問を何気なく話せる場を提供します。

入院中は限られた患者さんとはしか出会えません。

外来では知らない人ばかり、そうそう話しかけるのもなんですし……。

そこで血液疾患の患者さんたち・ご家族の“交流の場”を用意することにいたしました。

くだけた言い方をしますと、“血内患者・家族の合コン”です！（このニュアンスがうまく伝わるといいのですが……）。

ワイワイ楽しく、時には愚痴を言ったりしながら、いつの間にかみんなが仲良くなっていくような……。

お互いさまで支え合える、横のつながりができたら。そう考えています。

### 「クローバーの会」がしたいこと

- ①患者さんの闘病を精神面で支え、共に伴走する
- ②患者さん同士が知り合う場を提供する
- ③情報交換の場を提供する
- ④医師や病院スタッフと、より親密なコミュニケーションを育む一つの手段となる

私たちは医療従事者ではありません。ただの患者とその家族です。

そのことをご参加いただく患者さん・ご家族の皆さんにご理解いただきたいと思います。

### 対象者

血液疾患患者、その家族や友人、血液内科スタッフ。

### 会の名前の由来

患者会の名前がどうしても思いつかず悩んで、私は当時無菌室に入院中だった友だちに相談しました。彼女も私と一緒に考えてくれていたころ、たまたま〇〇先生が四つ葉のクローバーをご自宅の近所で見つけ、それを彼女がもらったそうです。クローバーの花言葉は、希望・幸福・愛情・健康とか。「クローバーの会ってどうかな？」とすぐに彼女から連絡をもらいました。実は私自身も、入院中に四つ葉のクローバーをパウチしたものを彼女からいただいて、今でもお財布に入れて携帯し大事にしているのです。以来願掛けして何かと四つ葉グッズを購入し、周囲にも配っているので、私にとって四つ葉のクローバーは生活の一部のようなもの。彼女から「クローバー」と聞いたとき、まさにビビビ！と運命を感じて、「クローバーの会」にすることにしました。四つ葉のクローバーが、患者さんたちに幸運を運びますようにと願いを込めて。

## 活動予定

☆年4回の「お茶会」を予定しています。

次回は12月上旬の予定です。

決定しましたら、告知のポスター・チラシを設置いたします。

☆クリスマスに、入院中の患者さんへのプレゼントを考えています。

☆体調の許す方限定、「夜のお茶会」の企画を検討中です。

☆ホームページの開設（開始日は未定）。

### 運営スタッフ

代表 ○○○○

ファシリテーター ○○○○

顧問 ○○○○

○○○○

○○○○

(平成18年10月1日現在)

クローバーの会 mail : ○○○○○○ @ ○○○○○○○



東京女子医科大学病院 血液内科 患者会

# クローバーの会

みなさん、はじめまして。

「クローバーの会」は、東京女子医科大学病院の血液内科の患者とその家族、そして先生方と一緒に話し合っただけで作った患者会です。

日頃の悩みや疑問を何気なく話せる…  
そんな交流の場にしていきたいと思います。

いま、病気と闘っている皆さんそしてご家族の皆さん  
私たちと一緒に「クローバーの会」に参加しませんか？

**はじめてのクローバーの会を開きます**  
～ご参加お待ちしております！～

- 日時： 2005年9月26日（月）15時より
- 場所： 東京女子医科大学病院 中央病棟  
11階ティールームにて
- お問合せ先：  
0000 ((XXXX))  
携帯 090-0000-0000  
Eメール . . . . .

# 第2回東大病院 おしゃべり会

**血液内科（無菌治療部）** 入院中の患者さん、  
通院中の患者さん、移植経験者、ご家族、ご親戚、ご友人  
そして医療スタッフの方々、みんなで体験談や悩み事など  
を気軽におしゃべりしませんか！？

日 時：9月30日（土） 14時～16時

場 所：東大病院A棟1階 レストラン『ねむの樹』

土曜日ですので外来用玄関は閉まっています。救急外来の入口からお入り  
下さい。

また、会場の「ねむの樹」は食券制です。入口で食券を求めてからお入り  
下さい。当日は、お店の一部を貸し切っております。

尚、小さなお子さま、風邪を引かれている方はご遠慮下さい。

只今、会の名前を募集しております！！

連絡先：たなかゆうじ 田中祐次（血液内科医師、医学博士）

電 話：080-3128-8548

e-mail：soudan@medicina-nova.com

## 〇〇病院血液疾患患者（家族）会 個人情報保護方針（例）

「個人情報の保護に関する法律」（平成15年法律第57号、以下「個人情報保護法」といいます）の趣旨に則り、〇〇病院血液疾患患者（家族）会（以下「患者会」といいます）が取得する個人情報について、以下のとおり個人情報保護方針を定めます。

個人情報保護法第2条に定められている「個人情報」に該当する情報が含まれる場合は、以下の個人情報保護方針が適用されます。また、当患者会および会員、ならびに当会が開催するおしゃべり会に参加するすべての者は、この個人情報保護方針を遵守することとします。

### 1. 個人情報の取得

下記において、個人情報に該当するものが含まれることがあります。

参加者から提出されたアンケート調査の回答

参加者が話す各種の情報

当会が開設するホームページ、メーリングリストにアクセスすることによってブラウザから送信される情報（患者会としてホームページ、メーリングリストを開設している場合）

### 2. 利用目的

- ①おしゃべり会の運営など当患者会の各種活動を効果的に行うため。
- ②会員に対するお知らせ、情報の送付などのため。

### 3. 保有個人データの管理

- ①個人データは厳重に管理・保管します。特に、法令の定めにより許される場合を除き、個人データを本人の許諾なく個人が特定される形で公表することはありません。
- ②患者会では保有する個人データについて、上記2以外の目的で利用することはありません。

### 4. 本人からの開示等の請求

当患者会が保有する個人データについて、本人から所定の手続きにより開示・訂正・利用停止の請求がなされた場合には適切に対応します。

### 5. ホームページなどでの情報公開

個人データについては本人の同意がないかぎり、個人が特定されるような形で公開することはありません。

### 6. メール・メーリングリストの取り扱い

- ①本人の同意のうえ、メーリングリストに登録し、そのアドレス宛にメールを配信するこ

とがあります。配信ついて、本人の同意がない、途中で停止・変更したい場合は、患者会にその旨連絡することで、簡単に停止等できるようにします。

- ②連絡手段の一つとして、当患者会からメールを送信することがあります。
- ③メール・メーリングリストから配信される内容には、不用意に個人情報が含まれることのないようにします。

## 7. 個人情報保護方針の見直し

当患者会では個人情報を適切に取り扱うため、個人情報保護方針を必要に応じて随時見直すこととします。

## 〇〇病院血液疾患患者（家族）会おしゃべり会 ルールブック

### 1. 目的

このルールブックは、「〇〇病院血液疾患患者・家族による院内患者（家族）会」が開催するおしゃべり会のルールに関して定めるものです。

なお、このルールブックに定めのない事項については、別途おしゃべり会の幹事（世話人）において協議のうえ、決定するものとします。この場合、おしゃべり会は参加する患者・家族が主役であることに配慮し、必要に応じて、直近のおしゃべり会において参加者の意見を聴取するものとします。

### 2. 適用

このルールブックで定めることは、1のおしゃべり会に参加するすべての人に適用されます。

### 3. おしゃべり会の開催目的

おしゃべり会は、参加者同士が情報交換と交流を図ることを目的とします。特定の物品の広告宣伝や勧奨、販売などの活動、宗教団体への勧誘、宗教活動、政治活動は行いません。

### 4. おしゃべり会の開催時期および開催の場所

おしゃべり会は、原則として偶数月の第1土曜日の午後2時から4時までの間、〇〇病院の会議室にて行います。

### 5. おしゃべり会の参加者の範囲

おしゃべり会の参加者の範囲については、次のとおりとします。

- ①〇〇病院にて血液疾患の療養を受けている患者およびその家族（元患者・家族を含みます。以下同じ）、友達
- ②〇〇病院の医師、看護師、薬剤師などの医療関係者
- ③〇〇病院以外の病院で血液疾患の療養を受けている患者およびその家族、友達

なお、〇〇病院以外の医療関係者についても必要があれば参加を認めるものとします。また、上記以外から申し出があった場合には、おしゃべり会の目的に照らして決定するものとします。

### 6. おしゃべり会への参加者に対する注意事項

- ①体調管理に留意して参加すること。途中参加、退出も可能です。
- ②目的を反するような活動のないよう、参加者それぞれに注意事項の説明を行います。



## 7. 安心しておしゃべりができる条件整備

参加者が安心しておしゃべりができるようにするために次のことを記載した書面を配付します。

なお、参加者がこれらに反した行為を行ったときには、速やかに対応します。

- ①参加者同士で話された個人情報やプライバシーに関する事柄については、本人の許可なく個人が特定されてしまう形で外部には公表しないこと。
- ②おしゃべり会での特定の物品の広告宣伝や勧奨、販売などの活動、宗教団体への勧誘、各種の宗教活動、政治活動は開催目的に反するので一切行わないこと。
- ③ほかの患者が体験した治療法や副作用などの話は、一つの例に過ぎず、だれにでも該当するわけではないので、主治医とよく相談して、自分に合った治療法を決めること。

## 8. おしゃべり会参加者からの会費の徴収

おしゃべり会の開催に要する経費（茶菓代、資料代等）に充てるため、参加者から一人〇〇円の会費を徴収します。なお、領収書は交付しません。

## 9. 附 則

- ①このルールブックは平成〇年〇月〇日から適用します。
- ②このルールブックは必要に応じて改訂することがあります。改訂の場合は、幹事会において協議のうえ、おしゃべり会の開催時に参加者から賛同を得るものとします。なお、賛同が得られた場合には、幹事会において改訂案を決したときに遡って改訂の効力が発効したものとします。

## 作成を終えて

---

院内患者会世話人連絡協議会は、平成 18 年 11 月に設立しました。

患者、家族、医療者の暗黙知を形式知とする、すなわち本音を出し合うことによって、この三者間のずれを解消、あるいは小さくし、より良い医療の実践につなげていければと考えています。

そのためには、血液疾患患者や家族による院内患者会の立ち上げやおしゃべり会の開催がとても大切なものとなります。院内患者会の活動を通して感じる患者や家族、さらには医療者の気持ちや想いがきっとあるはずです。

このパンフレットが、院内患者会の立ち上げやおしゃべり会の開催などに当たって、お役に立てれば幸いです。皆さま方のますますのご活躍を心から祈念致しております。院内患者会の立ち上げやおしゃべり会の開催などに関してのご相談がある場合には遠慮なく当会までご連絡ください。できるかぎりのお手伝いをさせていただきます。

最後に、本パンフレットの作成にあたりましては、院内患者会世話人連絡協議会のみなさまからたくさんのご協力をいただきました。特に長内裕子さん、和田真由美さんには、お忙しいなか、貴重なご意見を多数お寄せいただき、また資料を提供していただきました。ご協力いただいたたくさんの皆さまに深甚より感謝いたします。

平成 19 年 2 月

院内患者会世話人連絡協議会

会 長 田中祐次（血液内科医師、医学博士）

副会長 峯 直法（患者）